



Projet évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle

Besoins et attentes des jeunes de 0-14 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement

Compte-rendu suite aux rencontres de « Groupes de discussion » avec les parents des enfants de 0-14 ans

Projet conjoint entre les comités des usagers et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, de la Mauricie et du Centre-du-Québec et du Saguenay-Lac St-Jean

Novembre 2010









Table des matières

Les jeunes de 0-14 ans : L'entrée dans les services et la transition vers le secondaire

La période de l'enfance (0-14 ans) est une période critique pour tous les enfants, caractérisée par l'apprentissage des habiletés de base (marche, course, hygiène, alimentation, autonomie, etc.). Cette période n'est pas moins importante pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). L'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience intellectuelle, ou autres incapacités pouvant mettre leur enfant en situation de handicap, est rapportée comme occasionnant une profonde et impuissante expérience de déséquilibre (Riesz, 2004). Ce déséquilibre peut être positif ou négatif et sa polarité peut changer tout au long des années (Normand, & Giguère, 2009). L'étude des caractéristiques des familles et des ressources dont elles disposent (Julien-Gauthier, & Jourdan-Ionescu, 1997) montre la solidité des liens familiaux et l'engagement des membres de la famille pour aider le jeune. La présence ou l'absence d'un réseau de soutien social de qualité peut moduler l'expérience des parents par rapport à la situation de leur enfant.

Chez les jeunes enfants et leur famille les besoins sont multiples sur le plan du développement de l'autonomie et du potentiel. Les besoins reliées à l'apprentissage d'habiletés sociales sont fondamentaux : se faire des amis, vivre des expériences à l'extérieur du milieu familial par des activités de loisirs et développer leur autonomie résidentielle (Moxness et Dulude, 2003). Selon ces auteures, le service de suivi d'assistance éducative, visant l'acquisition d'habiletés, est une mesure de soutien particulièrement importante, aussi bien pour les enfants que pour les adolescents.

Jourdan-Ionescu (2003) souligne les travaux de Fantuzzo et ses collaborateurs (1997) en mettant en lumière un modèle d'intervention réalisé en partenariat et orienté vers la résilience. Ce modèle favorise l'intervention en situation de la vie courante, cible les forces de l'enfant et de sa famille, encourage une participation active des parents en plus de viser le développement de la résilience chez l'enfant. Les stratégies d'intervention doivent être centrées sur les interactions entre les personnes et leur environnement : si le parent ne connaît pas les ressources disponibles dans sa communauté, une diffusion de l'information sur les services existants devra être assurée lors de la mise en place de l'intervention (Pépin et al, 2006).

L'enfance est aussi marquée par l'entrée à l'école, qui est une période pouvant amener du stress et une vulnérabilité chez les parents. Ceci implique des modifications dans les services telles que l'arrivée de nouveaux dispensateurs de services, la coupure de certaines aides et des interventions différentes (Nadeau, Goupil, & Tassé, 2003). L'arrimage des services entre les ceux de la petite enfance et les ceux des milieux scolaires est essentiel à un bon déroulement de cette transition. Comme l'explique Nadeau et al. (2003) :

> « …une communication et une collaboration entre les parents, les centres de réadaptation et les maternelles favorisent une meilleure évaluation des besoins de l'enfant, des interventions plus pertinentes; elles augmentent la confiance entre les différentes personnes concernées et réduisent la tension qu'elles vivent; enfin évitent le doublement d'évaluations ou l'interruption des services dont bénéficie l'enfant. » (p. 274)

Dans le cadre de l'implantation d'une procédure d'évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle, les membres du comité des usagers de 3 centres de réadaptation[1] et leurs partenaires des établissements, ont consulté ces jeunes et leur famille. Au printemps 2009, les jeunes de 0-14 ans qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont été invités, avec leurs parents, à exprimer leurs besoins et attentes à cette période cruciale de leur développement. Des rencontres de groupes de discussion (focus group) ont eu lieu au printemps 2009, dans chacune des régions socio-économiques visées : Québec (03), Trois-Rivières (04), Saguenay-Lac-St-Jean (02) et Victoriaville (17). Les résultats de ces rencontres avec des parents ont permis de mieux comprendre leur situation et de connaître leurs besoins et attentes. La synthèse des résultats est présentée ci-dessous.

Besoins et attentes des jeunes de 0-14 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (DI) et trouble envahissant du développement (TED)

1- Besoin de donner leur point de vue au sujet d'éléments qui les préoccupent quant à leur enfant ou aux services qu'ils reçoivent

Les parents souhaitent que les questionnaires de l'Agrément évaluent la satisfaction de manière moins générale et que les **questions soient spécifiquement liées à la clientèle DI-TED** et à ses caractéristiques.

- « Sont tous les parents, ils disent ben quand j'ai répondu au sondage, j'étais content pis c'est correct, mais c'était tellement général, que je ne pouvais pas parler de… C'est ça, je ne peux pas dire que je n'étais pas content parce que c'était tellement général, t'es content aussi, ça fait que tu mets une moyenne… »

Il faut prévoir des questionnaires qui ne rajoutent pas de lourdeur à leur quotidien, leur routine de vie est bien établie. Ils désirent des questionnaires qui **tiennent compte de leur réalité quotidienne** en tant que parents d'enfant ayant une DI ou un TED.

- « Là, mettons donc ça un peu moins long, tu sais, je regarde ça ici, de 9 à 23 questions, ça nous tentes-tu…»
- « …pis que l'on ne veut pas faire décrocher nos parents ben… pas plus que dix questions par, par thème… »

---

[1] Il s'agit du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ), du Centre de réadaptation de Québec (CRDI-Q) et du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement du Saguenay-Lac-St-Jean (CRDITEDSLSJ).

- « …parce qu’après ça là, on décroche, pis si on décroche, on dirait qu’on est moins sérieux dans notre affaire. Pis là, en étant moins sérieux, c’est moins valide… »

2- Besoin d’efficacité administrative

Les parents se plaignent de la **lourdeur administrative**, notamment les nombreux formulaires à compléter. Certains formulaires ne sont pas connus des parents et leur pertinence est questionnée. Les parents souhaitent que la lourdeur administrative ne soit pas la source de retards dans l’accessibilité aux services.

- « Non mais, j’avais une maudite feuille à signer parce que ça prenait tous les papiers automatiques au pédiatre. J’ai dit, si je l’avais su au début là, c’est tu écris maillet dans mon front ? Je l’aurais signé la maudite feuille-là… »
- « Mais, c’est la bureaucratie qui fait que là, ton dossier est fermé pis qui t’a envoyé ailleurs, pis là, tu sèches. Pis tout le monde sèche. Pis toute c’té…raté-là qui s’est fait au cours…ça a retardé énormément… »

3- Besoin que les établissements collaborent pour faciliter le transfert des informations pertinentes

Le transfert d’informations d’un établissement à un autre (CRDI, CLSC, INTERVAL, etc.) s’avère essentiel afin d’éviter aux parents de raconter l’histoire de leur enfant à plusieurs reprises. Lorsque les dossiers ne sont pas transférés adéquatement, les parents ont l’impression de se répéter et de perdre leur temps. Une facilitation sur le plan du transfert de l’information entre les établissements peut aider à **la coordination des interventions et des plans de services.** Les parents expriment le besoin que tous les intervenants travaillent ensemble afin d’aider leur enfant à surmonter ses difficultés.

- « Moi ça faisait comme trois fois que je le remplissais le maudit questionnaire, à peu près pareil ».
- « C’est avec, les autres institutions là. Que je disais tantôt, l’harmonisation, c’est un point de service… »
- « Ça ne doit pas être le seul quand qu’il est en dehors, ça devrait se communiquer d’une place à l’autre, je veux dire, je ne dis pas qu’il faut que ça soit informatique… quand que vous le faites, dites aux intervenants de se parler. T’arrives pis ce n’est pas fait… »
- « … pis elle n’a pas fait le contact avec l’école, elle n’a pas, ce n’est pas à moi de lui dire, ben vous pourriez appeler le professeur… »

4- Besoin d’une collaboration entre les intervenants d’un même établissement

Lors du changement d’intervenant, le transfert d’information (dossier) s’avère essentiel. Cependant, les parents sont préoccupés par les retards de services qui accompagnent les démarches. Il faudrait prévoir des mesures pour assurer une continuité dans l’accessibilité des services offerts.

- « …écoute une institution aussi professionnelle que la vôtre, va sûrement penser à transférer les dossiers… »
- « …quand tu as ton intervenant, lui, il vient à la première rencontre, pis là, il a à peu près rien, il fait rien. Il ne le connait pas, parce que là, on ne lui a pas envoyé les dossiers… »

5- Besoin d’informations sur la DI-TED pour faire progresser leur enfant

Dès leur entrée dans les services du CRDITED, les parents sont confrontés à une situation nouvelle. Ils ont besoins d’être orientés, car ils ont peu d’exemples autour d’eux pour les aider à

intervenir avec succès auprès de leur jeune. Ils expriment le besoin de connaître des précisions sur les difficultés vécues par leur enfant et **d'acquérir des habiletés pour faire progresser leurs enfants.**

- « …on n'a pas de cours pour élever les enfants, on apprend sur le tas, pis quand on a un enfant avec une différence plus marquée que les autres et bien en plus d'apprendre sur le tas, on est confronté davantage à des difficultés de compréhension de la situation parce qu'on peut difficilement se référer aux personnes qu'on connait… »
- « …c'est tellement gros au début que on a besoin de tout savoir là. »
- « … ben quand t'apprends que tu as un enfant handicapé, pis là que tu es relié avec quelqu'un du CRDI, ben là…là, on a besoin de stock là… »

L'information reçue par les parents doit être **claire et précise**. Les parents s'attendent à ce que l'information qui leur est présentée soit **compréhensible**.

- « J'ai dit c'est quoi vos services, ils m'envoient une pochette. Je n'ai pas plus compris, c'est tellement intellectuel les pochettes… »

6- Besoin d'informations sur les ressources et les services disponibles

Les parents ont besoin d'être informés sur les ressources et services disponibles -pas seulement ceux offerts par le CRDI, mais également ceux offerts dans leur ville ou région (procédures pour porter plainte, répit, hébergement, loisirs, services communautaires). Ils ont parfois l'impression d'être tenus dans l'ignorance, très souvent ils ne savent pas quoi faire ni où aller, ils aimeraient qu'une **liste des services** leur soit proposée. Ils désirent connaître les services et manifestent le besoin de recevoir ceux auxquels ils ont droit. Ils remarquent qu'en raison de la grandeur du territoire à couvrir, les intervenants ne sont pas toujours au courant des services offerts. Les procédures pour porter plaintes sont également méconnues par les parents.

- « Tu sais, si c'était quelque chose que bon, le CRDI offre tel, tel, tel, services. Si on avait une liste, pis là je regarderais la liste… »
- «… vous avez des services, des très bons services, mais des fois, si on n'est pas au courant… »
- « Ben premièrement c'est, est-ce que je suis informé des procédures pour porter plainte. »
- « Ça fait que tu sais, le territoire était immense à couvrir, tu sais là, ça fait qu'elle ne connaissait pas nécessairement les services qui étaient offerts dans ma localité là. »

7- Besoin de participation des parents aux prises de décision

Le **premier contact** avec l'intervenant est déterminant pour établir une bonne relation avec le parent et l'enfant. Les parents ont besoin de se **sentir impliqués dans les prises de décisions** qui concernent leur enfant. Il importe que les parents puissent donner leur opinion sur les objectifs du plan d'intervention. Ils ne veulent pas seulement être présents, mais bien pouvoir **participer activement**, ils veulent être consultés à titre de partenaires.

- « C'est important, c'est comme on dit, tu as une chance de faire ta première impression. Pis on est émotivement très… parce que là, toi tu es toute seule avec toi-même là depuis…depuis que ton enfant est au monde là. Avec tous les préjugés qui sont autour de toi pareil. »
- « … à chaque fois que vous appelez au CRDI, moi je veux être présente, je veux savoir qu'est-ce qui se passe… »
- « …c'est mon enfant, pis je veux vraiment participer à toute, je suis fatigante pour ça… »

- « …est-ce que les parents ont parti, on été appelés à participer pour le plan d'intervention? »

L'implication des parents requiert de **se sentir écouté et respecté** au sein des rencontres. Il est important pour eux de sentir qu'ils ont l'espace approprié pour dire ce qu'ils veulent et que leur message soit entendu.

- « En fait, j'ai eu l'impression qu'on avait …qu'on était autour d'une table, des amis. Pis chacun pouvait dire ce qu'il avait le goût. »
- **«** Tu sais, il me pose la question, je lui dis qu'est-ce qu'elle a, mais il ne m'écoute pas. »

Les parents trouvent important **d'avoir des rétroactions** sur les divers événements que leur enfant vit (changement d'intervenants, changement de ressources, changements de comportements, etc.)

- « … je ne savais même pas qu'il y avait un problème comme ça à l'école. Là on me dit, que là, finalement ça va se passer de même. »
- «… j'ai vu des fois, des gens changé de résidence, pis le parent l'apprend après. Ah! Il n'est plus à la même adresse. »
- « Pis Pauline[2], ben, elle m'appelle presque toutes les semaines… bon, comment ça été avec Jocelyne, parce que ce n'est pas facile à l'école, elle me dit, comment ça été »

8- Besoin d'aide pour identifier ses besoins et ceux de son enfant

La méconnaissance des parents à propos de leurs besoins peut provenir d'une ignorance des services disponibles. Les parents s'inquiètent de ne pas **être capables d'exprimer et de reconnaitre leurs besoins** par peur d'influencer l'intensité des interventions dont bénéficie leur enfant. D'ailleurs, ils se questionnent à savoir si les services qu'ils reçoivent correspondent réellement aux besoins de leurs enfants.

- « Tu sais, le parent était comme un peu, ok j'ai un intervenant, mais je ne sais pas quoi lui demander, je ne sais pas qu'est-ce qu'elle peut m'offrir…»
- « …mais c'est quoi mes besoins, je ne le sais pas nécessairement, mais ça ne me tente pas de perdre une éducatrice, tomber bon, sporadique là… »

9- Besoin de développer des habiletés de l'enfant afin de favoriser son intégration en milieu scolaire

Pour les parents, la petite enfance est une période déterminante pour développer des habiletés telles que : **l'apprentissage à la propreté, la capacité à faire des choix, l'affirmation de soi et développer un réseau social**. Selon eux, ces habiletés peuvent influencer l'intégration en milieu scolaire. Les parents veulent que l'entrée à l'école se déroule le mieux possible.

- « Le choix ça pourrait être juste de choisir sa collation plutôt que de se la faire imposer »
- « Ben la communication, ça s'améliore aussi, parce que à partir de maintenant, grâce au professeur, elle lui montre à communiquer ses émotions »

---

[2] Tous les prénoms sont fictifs, dans le but d'assurer la confidentialité des informations fournies par les participants.

- « Ben le 0-6 ans nous, on ne savait pas s'il pourrait intégrer l'école, si, tu sais, il y avait toute cette grande étape là qui était à passer. Il y a eu l'apprentissage de la propreté aussi, donc il y avait beaucoup comme de grandes marges à faire. »
- « …le fond de ça c'est tout le rôle de l'intervenant pour essayer de développer le réseau social, pour que l'enfant ne reste pas trop isolé. »

10- Besoin d'évaluations appropriées

Les évaluations en déficience intellectuelle doivent être **adaptées à la clientèle**. Les instruments d'évaluation doivent être **précis et ajustés**. Le contact entre l'évaluateur et l'enfant doit tenir compte des difficultés de l'enfant (la nouveauté qui est source de stress, le rythme et la disponibilité de l'enfant, les caractéristiques de l'enfant, etc.).

- « Souvent, les questions de sa grille son ambigüe pour lui-même. »
- « … moi aussi mon fils, y arrive là, y vient voir le psychologue, il l'a jamais vu, il s'enferme dans une pièce, pis tu sais, y a peut-être un handicap, chèque, mais y est pas fou. »

Les parents tiennent à savoir ce qui se passe pendant les évaluations, **ils veulent en connaître les buts et la pertinence**. Les rapports d'évaluation permettent de recevoir les services adéquats. Le diagnostic posé n'est pas toujours clair. Parfois, le diagnostic change, ce qui interfère avec les interventions proposées.

- « Là, oups, ça change pas, ça veut dire que le diagnostic change, bon le retard va faire en sorte que… »

Les parents connaissent les forces et les aspects à améliorer de leurs enfants. Les nombreuses évaluations peuvent agir comme une loupe, c'est-à-dire magnifier les difficultés et donner un portrait défaitiste de leur enfant. Ils associent les faiblesses de leurs enfants aux services reçus, mais ils remettent en question la pertinence de ne pas évaluer les forces de l'enfant. Les parents manifestent le besoin que la présentation des **résultats des évaluations soit faite d'une manière positive.**

- « Mais là, elle, de se sentir négative, ça fait que…maman elle dit juste ce qui n'est pas fin, parce que dans le fond. Parce que c'est ça dans le fond qu'il fallait faire… le questionnaire est beaucoup plus porté sur ce que l'enfant n'est pas capable de faire, par rapport à ce que l'enfant est capable de faire… »
- « Parce qu'ils veulent savoir les services qu'elle a besoin. Ils ne veulent pas savoir si elle est bonne. »

11- Besoin d'obtenir des services dans des délais raisonnables

Les parents ont besoin que le CRDI se préoccupe de répondre à leur demande dans un délai raisonnable. Les parents mentionnent qu'après l'admission de l'enfant aux services du CRDI, **ils sont mis sur une liste d'attente** et qu'il faut plusieurs mois avant d'avoir une intervention. Lorsque leur enfant est transféré de services, les parents déplorent **le manque de continuité des services offerts**, ce qui ne permet pas à leur enfant d'acquérir ou de perfectionner des habiletés. Les parents se manifestent également sur les retards fréquents lorsqu'ils demandent aux intervenants de leur faire parvenir des documents (rapports, suivis de dossier, etc.). Les parents mentionnent leur besoin de connaître les procédures pour **avoir accès aux rapports et aux évaluations.**

- « Me semble que ce n'est pas normal que quand tu tombes sur des listes d'attentes, pis quand tu arrives au service à un endroit qui était reconnu que tu avais des besoins, pis là que t'arrives que tu tombes sur le vide… »
- « Il y a aussi une période qui a été longue là, la première entrée allé jusqu'à l'ouverture de dossier. »
- « …mais que là on laisse les parents les mains vides pendant six mois, un an, parce que là il est identifié à un nouveau service, on a l'enfant et les parents, on a de la misère dans ce temps-là, parce que là, on est en attente d'un nouveau service. »
- « J'avais demandé un rapport, ça pris trois mois, pour que j'aie mon rapport pour le rentrer à l'école. »
- « Ça se répète un peu celle-là, c'est tellement confidentiel qu'on a de la misère à avoir les papiers… »

12- Besoin de présences auprès des usagers

Les parents ont besoins d'intervenants qui ont une **présence active auprès de leurs enfants**. Ils ont l'impression que les tâches administratives influencent directement le temps de présence auprès des usagers. De plus, les parents mentionnent que **la réalité des besoins de leurs enfants ne correspond pas aux horaires de travail des intervenants**. Ils demandent d'être en mesure de recevoir des services, peu importe la période de l'année (période estivale, congé de Noël), lorsqu'ils vivent une situation de crise avec leur enfant.

- « Ben ça c'est une autre affaire…les tâches administratives font en sorte qu'il y a une diminution des heures…Si l'intervenant n'a pas donné le service. »
- «…j'ai eu besoin, une chance qu'elle était là, pis qu'elle était présente parce que si j'avais eu une éducatrice qui n'était pas présente, à trois ans, mon doux, je ne sais pas ce que j'aurais fait. C'est pour ça que j'ai dit que la disponibilité était ben, ben importante. »
- « … on a sorti les enfants des institutions les plus lourds, pis y ont dit on va donner beaucoup de services, mais quand arrive les fins de semaine pis les fêtes là t'es tout seul. »
- « … l'équipe, c'est les intervenants qui sont là en principe sept jours sur sept pour aider autant les responsables de l'urgence que les familles quand il y a des crises et les soutenir là, dans le fond, pis ça fait partie du plan d'intervention. »
- « …je n'étais pas capable de marcher… Qui va me donner du service... Le père est plus là, je l'appelle y veut pas s'en occuper. Après ça, au CRDI, y a pas des résidences, le CLSC, ben là on va t'envoyer, finalement ils m'ont envoyé un deux heures de peine et de misère… »

En plus de la présence active auprès de l'usager, les parents tiennent à ce que **l'intervenant assure un suivi**. Ils sont conscients que l'intensité des services varie en fonction des besoins de leur enfant, mais ils désirent que l'intervenant demeure présent et continue de s'informer régulièrement de leur situation. Il leur est ainsi possible de se sentir soutenu et de demander de l'aide si cela est nécessaire.

- « Présentement, je n'ai pas nécessairement de besoins, mais j'ai dit, je veux quand même que la personne soit là de temps en temps, pour faire un suivi, parce que si pendant six mois, on ne se voit pas pantoute, pis que là, il est en crise pis que ça va plus vous ne pourrez pas m'aider. »
- « Pis Pauline, ben, elle m'appelle presque toutes les semaines, … bon, comment ça été avec Jocelyne, parce que ce n'est pas facile à l'école, elle me dit, comment ça été… »

La **ponctualité** et la **disponibilité** des intervenants sont aussi mentionnées comme un besoin criant par les parents.

- « …mais ça fait un mois que j'essaie de la rejoindre, elle ne retourne pas mes appels. Un moment donné ça me disait, ben là, qu'elle est absente jusqu'à telle date, là j'attendais cette date-là, je rappelle, oups est encore… »
- « …tu sais, je veux dire, vous ça prend de votre temps… moi je pense que c'est important que ce soit traité avec ponctualité. »
- « Il t'offre toujours des rendez-vous la seule journée, tu sais, je travaille deux jours… elle est disponible juste les journées où je travaille…»

13- Besoin de stabilité du personnel

La plupart des parents mentionnent que les **changements d'intervenants sont fréquents**, pour diverses raisons (âge, diagnostic, maladie, maternité, etc.). La période plus critique de l'intégration à l'école, implique que les parents doivent composer avec de nombreux changements d'intervenants au CRDI et dans le milieu scolaire. Ils aimeraient que certaines mesures soient prises afin d'assurer la continuité des services lors du transfert d'intervenants, car ils appréhendent l'impact de ces bouleversements sur la qualité des interventions que leur enfant reçoit.

- « Il y a un changement d'intervenant à 7 ans pis après ça, il y a un changement aussi au niveau scolaire. Donc… Au niveau scolaire, c'est tous les ans hein, ce n'est pas évident. »
- « … je trouve ça important, parce que si d'une part, on est satisfait de notre intervenant, ben là, on s'entends-tu qu'on veut le garder… »
- « … y sont rendus, il y a tout, à toutes les années, ou à toutes les deux ans, il y avait une nouvelle personne qui le prenait en charge… »
- « je n'ai pas changé d'intervenant de 2 à 17. Elle, elle a évolué avec…ça toujours été que elle l'a chargé, donc c'est sûr que elle, elle a pris son expérience de 0-6 ans. Le même modèle, elle l'a amené dans 7-14, elle s'est retrouvée à … »

14- Besoin d'aide pour avoir accès à des services spécialisés

Les parents expriment le besoin que le CRDI leur **facilite l'accès à des spécialistes**. Ils désirent que les **délais d'attente pour les services spécialisés offerts par le CRDI soient moins longs** (ex. Orthophoniste). Ceux-ci obligent parfois les parents à avoir recours à des professionnels privés. Lors de la fréquentation de l'école, les parents remarquent que les spécialistes se désengagent et ne travaillent pas en partenariat avec le milieu scolaire.

- « …peut-être ben bonne dans le crayon pis dans les ciseaux, mais ce serait peut-être bon d'en avoir une autre qui est bonne, tu sais…dans la motricité… »
- « …il avait zéro trouble de comportement et là on le Switch à l'école, plus d'ergothérapeute, tout ce qui avait été mis en place, pouf disparu parce que l'ergothérapeute peut pas donner son ok pour que l'école applique les mesures, alors pendant toute l'année on a eu à gérer des problèmes de comportement qu'avant on n'avait pas. »
- « …moi personnellement, mon garçon va chez l'orthophoniste au privé parce qu'on n'avait pas de services. »
- « …l'éducatrice là spécialisée en orthophonie, tu sais, il n'en a pas icitte là, il y en a pas d'orthophoniste asti, réveillez-vous pis mettez quelqu'un spécialisé, allez y donner un cours… »

Plusieurs parents savent que l'intensité des services diminue lorsque leur enfant atteint l'âge de 21 ans. Bien avant cet âge, ils envisagent déjà que leur enfant aurait **besoin de l'appui des services socioprofessionnels (SOCIOPRO).** Ils veulent que ces services puissent continuer à maintenir les acquis et faire évoluer le potentiel de leur enfant. Selon les parents, les pierres d'assise des services SOCIOPRO sont : les services de déplacement, le développement de nouvelles ressources professionnelles et l'adaptation des milieux de travail aux réalités des personnes DI-TED

- « On sait qu'il n'y a plus d'autobus scolaire qui vient chercher ton enfant à la maison pis l'amener à l'école, à partir du moment où il a 21 ans. »
- « Y avance c'est ça…mais là, si ça c'était un baume, c'était comme…imaginez la lumière là, la lumière d'un train au bout du tunnel, elle est assez forte hein ? Mais là, plus qu'il vieillit, plus que la lumière elle, elle faiblit…elle faiblit la lumière, là on se dit, quand l'école va être finie, il va rester quoi dans la lumière là ? »
- « …il ne faut pas que quand on arrive, que l'école est finie, que tout ce qui l'attend, c'est un chèque d'aide sociale… c'.est pire qu'une prison parce que une prison tu finis par t'en sortir, alors que là, il n'y en a pas de lumière au bout du tunnel. »
- « …en fondant un genre de corporation où il y aurait plusieurs petites entreprises, à titre sociale, communautaire là, et qui auraient plusieurs genres de petits emplois, ben là à ce moment là, chacun va se compléter… »

15- Besoin d'expertise en DI-TED ou problématiques associées (ex. troubles de comportement, polyhandicap)

L'expérience et les connaissances des intervenants (CRDI, CSSS, écoles, milieu de garde, etc.) sont primordiales aux yeux des parents. Ils veulent sentir qu'ils sont aidés par un intervenant qui **comprend bien l'enfant** et les défis qu'il vit. Les parents s'attendent à recevoir une aide professionnelle qualifiée. Pour eux, l'expertise est associée à une **information juste et pertinente**.

- « L'intervenante était bien gentille la, mais elle s'occupait des enfants avec des problèmes de drogue pis des affaires de même adolescent. Ça fait qu'elle ne connaissait pas grand-chose…tu sais un enfant de quatre ans…ça fait qu'elle le regardait pis qu'elle ne savait pas trop quoi faire avec ».
- « …ils disent que le CLSC est en première ligne, je ne comprends pas que ce n'est pas le CRDI… si on demande une demande d'argent c'est les travailleuses sociales, mais il y en a là-dedans qui n'ont jamais fait de TED pis tout ça, pis c'est eux autres qui s'occupent des budgets là, ça fait que c'est drôle, ils gèrent un budget d'un enfant qui savent même pas les besoins qu'il a ».

16- Besoin de compétence de la part des intervenants

En lien avec l'expertise, les parents mentionnent qu'il est important pour eux de reconnaître que les intervenants possèdent des compétences professionnelles et relationnelles.

Les parents apprécient que l'intervenant **reconnaisse ses limites** et prenne le temps de **faire des démarches afin de trouver les bonnes informations**. Dans l'optique où la situation exige des services spécialisés, l'intervenant doit pouvoir **recommander** les parents aux professionnels appropriés. Ils veulent que l'intervenant tienne compte de leurs besoins.

- « …connait bien mon enfant, connait, répond à ses besoins. Si ça c'est positif, normalement il est compétent ».

- « Pis quand elle ne sait pas quelque chose, ben, je trouve ça le fun parce qu'elle va me dire ben regarde là, je ne le sais pas, je vais aller voir, je te ramène ça».
- « Oui, ben qu'on puisse se référer parce qu'en même temps on ne peut pas leur demander non plus d'être travailleur social, psychologue, n'importe quoi. Mais c'est sur que ça demande une écoute ou… »

Sur le plan relationnel, les parents souhaitent que les intervenants **considèrent et s'adaptent aux besoins de l'enfant ainsi qu'à ceux du reste de la famille.** Que ce soit dans le milieu scolaire ou au CRDI, tous les intervenants devraient s'assurer que les besoins de l'enfant soient reconnus et répondus.

- « Oui, je la comprends bien mais en plus là, tantôt dans tes, ça aussi ça m'a impressionnée de quelle façon, elle s'est adaptée à notre façon, à nos horaires… ça aussi ça m'a ben impressionnée. »
- « …c'est l'intervenant qui est empathique avec la mère, pis qui l'encourage à dire ok, on va trouver des solutions, découragez-vous pas, ça pourrait être ça là…supporter concrètement. »
- « … besoin aussi de savoir, de comprendre le quotidien, notre vécu de tous les jours pis c'est pour ça que je trouve ça très important les services que l'on a eu actuellement… »
- « …ils ont vécu dans le fond des moments d'adaptation, l'un face à l'autre aussi, pis elle prenait le temps quand même de prendre contact avec le grand frère qui n'était pas beaucoup plus vieux là. »
- « …elle lui a même fait plein de pictogrammes pour la maison…parce que Jocelyne avait des problèmes d'agressivité. Elle lui a fait des tableaux que l'on a collés. Ah! Un moment donné Jocelyne trouvait ça trop bébé. Pauline est revenue, elle a parlé avec elle. Elle lui a fait de nouveaux tableaux moins bébé. »
- « …c'est que l'intervenant s'ajuste au parent. Un parent qui peut-être est un peu plus démuni où que l'intervenant devrait être un peu plus proactif dans le sens de…suggérer des choses … »
- « Oui, qui prennent trop de place ou qui propose de travailler certaines choses alors que le parent est pas près à travaille… »

L'intervenant doit établir une bonne communication avec l'enfant ainsi que ses parents. Ceux-ci veulent des intervenants qui prennent le temps de bien communiquer avec leur enfant. Les parents apprécient que ces derniers trouvent des moyens de communication adaptés. Une communication adaptée permet de mieux connaître l'enfant, d'être attentif à ses besoins et d'y répondre adéquatement.

- « … il faut une bonne communication. Celle-là je trouve que c'est très normal que ça vienne de l'intervenant. »
- « Moi, il connaissait mon garçon presqu'aussi bien que moi au niveau de son fonctionnement, ça fait que tu sais quand il exprimait, ou que moi j'exprimais un besoin, il savait exactement ce que je voulais dire… »
- « il se compile un gros dossier, pis là, là, ah, c'est comme si il connaissait ton enfant. Pis, pis, ben des fois, ils ne l'ont même pas vu. Ils ont le dossier ben épais, ils n'ont jamais vu ton enfant… »
- « l'intervenant a une image de notre enfant qui correspond… t'as l'impression que l'intervenant là, il se fait une image de ton enfant, pis toi tu dis, voyons, il ne le connait pas… »

Le diagnostic amène les parents à avoir besoin d'intervenants qui offrent une **vision positive** de leur enfant et qui sont en mesure de **miser sur ses forces** au travers de leurs interventions. Les parents ont besoin que les intervenants s'intéressent au développement du potentiel de leur enfant.

- « …c'est qu'il faut l'amener à rayonner dans ses forces puis, combler ses faiblesses avec d'autres personnes dans son entourage qui vont avoir des forces dans les faiblesses qu'il a. pis ce qui est intéressant… »
- « …ça fait déjà quelques années qu'on vit avec l'idée là, pédopsychiatre, qui nous a annoncé qu'il ne ferait jamais grand-chose, tu sais... cette lumière-là au bout du tunnel là, et bien, c'est important d'y croire pis de voir qu'il y a quelque chose parce que…c'est pour ça que ça touche le 0-14 ans, parce que souvent on le sait avant 14 ans. »

Autres aspects abordés par les parents et leur enfant

17- École

Le milieu scolaire est une grande source de préoccupation pour les parents. Ils déplorent les **changements d'écoles fréquents** et souhaitent une **adaptation du milieu scolaire** aux réalités des personnes DI-TED. La présence d'éducateurs (trices) ayant des connaissances de la DI-TED est souhaitée.

- «…je l'ai changé trois fois d'école, en quatre mois là. »
- « Parce que là à l'école, les éducateurs, pis les professeurs, sont pas tous prêt et outiller pour recevoir ces enfants. »
- « Mais à partir du moment qu'il a eu la bonne école, on s'entend qui était la bonne école spécialisée par ce service à lui, ben là, ça a été un baume dans notre vie là… »
- « J'ai dit écoutez, vous m'avez toute évalué l'enfant… pis après ça m'apercevoir que Mondami, c'est au troisième pis quatrième étage de l'école St Philippe. Moi, le mien avait de la misère à marcher à ce moment-là ».

18- Service de garde

Les parents souhaitent qu'il y ait davantage de places en garderies qui soient disponibles pour leur enfant.

- « … tu sais la garderie, elle a dû se battre avec le ministre de la santé pour pouvoir avoir une place, parce que c'était dans le temps qu'ils faisaient leur budget, pis ils avaient des budgets pour les déficients là. »

19- Implication des deux parents

Il est important de faire en sorte que les deux parents s'investissent dans les services que reçoit leur enfant.

- « …regarde là mère, elle en a plein les épaule… y aurais-tu moyen que tu fasses de quoi là ?... j'ai compris le message que…ça serait bien que…je m'implique au niveau des intervenants. »
- « …elles apprécient aussi que l'homme collabore, pis il dit, c'est drôlement apprécié parce que c'est énorme tout ce que…en tous cas, bon c'est que… »

Réflexions avec l'équipe d'évaluation

La notion de parents, ainsi que toutes les responsabilités qu'implique ce nouveau statut, peuvent rapidement être bouleversés par l'annonce du diagnostic d'un enfant. Cet événement affecte les parents qui perdent leurs repères et se retrouvent devant l'inconnu. Être parent ne s'accompagne pas d'un mode d'emploi et encore moins lorsque leur enfant présente un handicap. C'est pourquoi les parents se tournent vers des centres de services spécialisés. Le processus qui permet d'avoir accès à ces services peut sembler imposant et ardu. L'échange d'informations entre les divers milieux de services doit être efficace et rapide, car les parents se sentent démunis et découragés par rapport aux démarches à entreprendre et aux délais d'attente encourus. Leur incompréhension engendre une nécessité de connaitre la problématique de leur enfant et les services auxquels ils ont droit. Un accompagnement adéquat dès les premiers contacts avec les services est essentiel afin que les parents se sentent soutenus et encadrés. Les parents veulent participer activement dans les démarches cependant, le respect et la compréhension de la part de l'intervenant sont primordiaux. Celui-ci doit les guider afin qu'ils soient en mesure de reconnaitre leurs besoins et ceux de leur enfant. La disponibilité de l'intervenant tant au niveau relationnel que professionnel permet aux parents d'apprécier la qualité de l'aide reçue.

La période de l'enfance signifie que les parents doivent être présents pour développer les habiletés nécessaires à l'autonomie. Cependant, les parents d'enfant DI-TED manquent d'exemples et d'outils concrets pour aider leur jeune à se développer. À cette période, l'enfant doit développer le plus possible son autonomie pour qu'il soit ainsi capable de faire la transition vers le milieu scolaire. Des interventions intensives et soutenues sont requises afin de favoriser cette transition.

Habituellement, l'entrée à l'école est une période qui préoccupe énormément les parents, car elle implique plusieurs changements dans la routine de vie de leur enfant. Qu'en est-il pour des parents qui ont un enfant ayant une DI-TED? Pour eux, cette période est synonyme de changement sur le plan des services offerts, des intervenants et du milieu scolaire. Les parents veulent que leur enfant bénéficie de services stables, constants et adéquats tout au long de la période scolaire. Ils sont d'ailleurs grandement préoccupés par les changements tant sur le plan des intervenants que des milieux scolaires. Ces changements entrainent souvent des interruptions de service alors que leur enfant est dans une phase importante de maturation et d'acquisition d'habiletés.

Très tôt, les parents des enfants de 0-14 ans sont inquiets par une autre transition, celle du passage vers les «services aux adultes ». Bien que l'enfant fréquente encore l'école, les parents se soucient de son avenir et ils désirent que leur jeune, une fois adulte, puissent avoir une vie active. Pour ce faire, il a besoin de recevoir des services spécialisés en fonction de ses capacités et aspirations. Par exemple, les parents s'inquiètent des changements dans les services offerts tels que le transport adapté ou les services d'intégration sociale. Les parents veulent que leur enfant continue d'avoir accès à une intensité de service adaptée à ses besoins et la communication régulière avec l'intervenant permet d'assurer un suivi approprié.

Références

Jourdan-Ionescu, C. (2003). L'intervention précoce et les programmes de prévention. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle*, p. 125-135. Montréal : Gaétan Morin.

Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (1997). Les ressources des parents des jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Mai,* 44-45.

Moxness, K., & Dulude, H. (2003). L'intégration et le soutien en milieu communautaire. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle*, p. 125-135. Montréal : Gaêtan Morin.

Nadeau, A., Goupil, G., & Tassé, M. J. (2003). L'entrée en maternelle et la fin de la scolarisation. *Revue de psychoéducation, 32,* 273-294.

Normand, C. L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *20*, 5-16.

Pépin. G., Gascon, H., Beaupré, P., Tétreault, S., Dionne, C., Roy, S., Lapointe, C., Leroux, A. et Ruel, J. (2006). Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Rapport de recherche. Montréal : Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle. http://www.fqcrdi.qc.ca/Telechargements/Rapportrechercheretardjuin2006.pdf

Riez, E. D. (2004). Loss and transition : A 30-year perspective on life with a child who has down syndrome. *Journal of Loss and Trauma, 9,* 371-382.

Therrien, J., & Goupil, G. (2009). Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle concernant l'entrée à l'école. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20,* 17-31.